Avis du Comité d'éthique de santé publique

Enquête estrienne sur le tabac, l'alcool et les drogues chez les élèves du secondaire, 2004

Septembre 2004

Comité d'éthique
de santé publique
Québec

105-03149/

Coordination
France Filiatrault

Analyse et rédaction
Lynda Bouthillier
France Filiatrault

Secrétariat
Marie van Vloodorp

Avis adopté à la 15e séance du Comité d'éthique de santé publique le 24 septembre 2004.

Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique
201, boulevard Crémazie Est
Bureau RC-03
Montréal (Québec)
H2M 1L2
Téléphone : (514) 873-4622
Télécopieur : (514) 864-2900

www.msss.gouv.qc.ca/cesp

© Gouvernement du Québec

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Le Comité d'éthique de santé publique est institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2), qui en précise le mandat, la composition et certains éléments qui concernent le fonctionnement. Les articles 19 à 32 sur le Comité d'éthique sont entrés en vigueur le 26 février 2003. Le même jour, le gouvernement a procédé à la nomination des premiers membres du comité.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil et son mandat comporte deux grands volets. Un volet général consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le *Programme national de santé publique*. Un volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires qui lui sont soumis par le ministre ou les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Conformément aux attentes exprimées par le ministre, les demandes du directeur national de santé publique sont considérées au même titre que celles du ministre.

Le Comité privilégie l'accompagnement des responsables des dossiers soumis à son attention afin de favoriser l'intégration d'une perspective éthique dans l'actualisation des fonctions de santé publique.

Composition du Comité d'éthique de santé publique[1]

Éthicien	**M. Daniel Weinstock**, président du comité Professeur de philosophie et d'éthique, Université de Montréal Directeur du Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM)
Représentants de la population (3)	**M. Désiré Brassard**, vice-président du comité Retraité de l'enseignement
	Mme Ghislaine Cournoyer Retraitée de l'enseignement
	Mme Catherine Régis Avocate, LL.M. Doctorante en droit et politique de la santé, Université de Toronto
Professionnels œuvrant dans le domaine de la santé publique dont un en surveillance de l'état de santé de la population (2)	**Mme Aline Émond** (professionnelle en surveillance) Chef du service de soutien méthodologique et de l'évaluation, Direction de santé publique et de l'évaluation, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie
	Mme Suzanne Walsh, Directrice générale intérimaire, Installation Côte-des-Neiges, Centre de santé et de services sociaux Côte-des-Neiges, Métro, Parc-Extension
Directeur de santé publique	**Docteur Philippe Lessard** Directeur de santé publique, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Permanence du Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique

Mme France Filiatrault	Coordonnatrice du Secrétariat et Secrétaire du Comité d'éthique de santé publique
Mme Lynda Bouthillier	Agente de recherche et de planification socioéconomique
Mme Marie van Vloodorp	Secrétaire

1. En fonction des paragraphes 1 à 4 de l'article 23 de la Loi sur la santé publique.

Avant-Propos

Le Comité d'éthique de santé publique a choisi de réaliser son mandat conseil par l'accompagnement des professionnels responsables des dossiers qui lui sont soumis pour avis. Le projet actuel, comme les demandes adressées au Comité au cours de sa première année d'exercice concerne le volet de son mandat portant sur l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes à des fins de surveillance.

Compte tenu de la nouveauté que constitue l'examen éthique de ces projets, le Comité a choisi d'orienter la production de ses avis de manière à ce qu'ils puissent servir de guide pour l'ensemble de ces outils de la fonction de surveillance.

Dans une optique pédagogique et dans le respect de sa manière de concevoir son rôle d'accompagnateur, l'avis du comité rend compte de la démarche éthique réalisée en collaboration avec les responsables de l'*Enquête estrienne sur le tabac, l'alcool et les drogues chez les élèves du secondaire, 2004*. Ainsi, non seulement exprime-t-il l'avis du comité sur la version finale qui lui a été déposée mais il rend compte des ajustements apportés au projet au cours des échanges entre le Comité et les responsables de l'enquête. Aussi, certains éléments peuvent être évoqués qui ne se trouvent plus dans la version finale du projet. Cela pourra permettre, croyons-nous, de mieux saisir les questionnements jalonnant une démarche éthique.

Cet avis ne marque pas, souhaitons-le, la fin de la démarche éthique des promoteurs du projets. Dans sa réalisation, au cours de l'analyse ou de la diffusion des résultats, d'autres questionnements pourraient survenir ou se prolonger dans ces étapes sous des aspects nouveaux. Souhaitons que la réflexion amorcée ici puisse s'y poursuivre.

Le Comité remercie les responsables du projet, mesdames Marie-Thérèse Payre et Anne-Marie Charlebois, de la Direction de santé publique et de l'évaluation de l'Estrie qui ont participé aux échanges et ont fait évoluer leurs travaux à partir des réflexions partagées avec le Comité.

Monsieur Daniel Weinstock
Président du Comité

Table des matières

Composition du Comité d'éthique de santé publique ____ III

Avant-Propos ____ V

Sommaire des recommandations du CESP ____ IX

Un bref rappel du projet d'enquête ____ 1

Finalités du projet et stratégies d'enquête ____ *1*

Processus d'examen éthique par le CESP ____ 2

Les dimensions éthiques du projet ____ 3

La pression exercée par la seule présence du professeur en classe lors de la passation du questionnaire ____ *3*

Recommandation : ____ 4

Le consentement ____ *4*

Recommandations : ____ 7

L'équilibre des bénéfices et des torts : les ressources du milieu ____ *8*

Recommandation : ____ 8

Conclusion ____ 9

Sommaire des recommandations du CESP

Le Comité d'éthique a procédé à l'examen des dimensions éthiques du projet *Enquête estrienne sur le tabac, l'alcool et les drogues chez les élèves du secondaire, 2004*. Ses recommandations portent sur les éléments suivants :

La pression exercée par la seule présence du professeur en classe[2]

Tout en reconnaissant la nécessité d'impliquer les professeurs dans le déroulement de l'enquête, le Comité estime que leur présence en classe ne doit pas constituer un facteur inhibiteur pour les élèves et permettre plutôt de préserver la qualité d'un consentement libre et le respect de l'autonomie des jeunes quant à leur choix de participer ou non projet.

- Aussi, la distribution d'une feuille de « consignes aux professeurs », leur rappelant l'importance de garantir la confidentialité de la démarche est-elle jugée raisonnable par le Comité.

Le consentement (des mineurs)

Le Comité constate la décision des responsables du projet de ne pas requérir le consentement des parents des élèves de moins de 14 ans; une décision qui s'appuie sur un avis juridique qui n'a pu être rendu disponible au Comité, à ce moment-ci.

- Le Comité n'entend pas suppléer cet avis et rappelle, aux responsables de l'enquête, la responsabilité qui leur incombe de s'assurer que le cadre légal au regard du consentement des mineurs est bien respecté. Le Comité souhaite recevoir copie de cet avis juridique.

Sur le plan éthique, le consentement des jeunes eux-mêmes apparaît suffisant dans ce cas-ci, à la condition de rencontrer les qualités d'un consentement libre et éclairé.

- Le Comité recommande ainsi de veiller à ce que les répondants soient dûment informés sur le projet de manière à bien connaître la portée de leur participation.

Le Comité estime important d'informer les parents sur les activités qui concernent leurs jeunes, non seulement par volonté de transparence mais aussi pour l'ouverture d'un espace de dialogue qu'une telle information pourrait permettre. Il ne croit pas que le souci exprimé au regard de la validité des données recueillies puisse justifier le retrait du volet d'information aux parents.

- Le Comité recommande aux responsables de l'enquête de reconsidérer leur décision au regard de l'information aux parents.
- Le Comité recommande que de prochaines enquêtes soient réalisées avec la préoccupation non seulement d'informer les parents mais de promouvoir leur participation, ainsi que celle des élèves, premiers visés par l'enquête, au choix des objets de surveillance et des indicateurs qui permettraient de suivre l'évolution de ces problématiques.

L'équilibre des bénéfices et des torts : les ressources du milieu

Afin de permettre la réduction d'un risque potentiel de stigmatisation envers les jeunes, qui souhaiteraient se prévaloir des services d'aide proposés par les responsables de l'enquête, la liste des ressources d'aide a été détachée du reste du questionnaire que doivent remplir les jeunes.

- Le Comité recommande, toutefois, de rendre plus explicite la consigne voulant que la feuille — comportant la liste des ressources —, soit conservée par les répondants, levant ainsi toute ambiguïté.

2. Lors de la passation du questionnaire.

Un bref rappel du projet d'enquête

Depuis 1996, la Direction de santé publique et de l'évaluation de l'Estrie (DSPE) a réalisé, dans le cadre de ses activités de surveillance, quatre enquêtes sociosanitaires portant sur les habitudes de consommation de tabac, d'alcool et de drogues chez les élèves du secondaire en Estrie. Le présent projet s'inscrit dans le cadre de cet exercice de surveillance et dans la continuité de la série d'enquêtes déjà amorcée.

Un des objectifs de l'enquête étant de pouvoir comparer les données produites dans le temps et dans l'espace, deux liens sont privilégiés : l'un avec les enquêtes produites antérieurement sur le même thème par la DSPE, et l'autre avec l'enquête produite par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) sur le tabagisme en 1998, à laquelle se sont greffés par la suite d'autres problématiques telles l'alcool, les drogues et les jeux de hasard en 2000, 2002 et 2004 (à venir). La méthodologie et la stratégie d'enquête du présent projet s'inspire largement de l'enquête de l'ISQ.

Pour les fins de l'enquête, plusieurs partenaires ont été sollicités, dont les quatre commissions scolaires de l'Estrie, l'Association des écoles privées de l'Estrie, les directeurs des écoles secondaires publiques et privées, les chefs administratifs des programmes Enfance-Jeunesse-Famille des CLSC et la coordonnatrice régionale en prévention de la toxicomanie dans les écoles (facilitant la planification et la mise en œuvre du projet); d'autres partenaires contribueront plus directement à la réalisation de l'enquête, soit les agents de milieu en prévention de la toxicomanie dans les milieux scolaires et / ou les agents de tabac (présence dans les écoles au moment de la passation et retour des boîtes de questionnaires à l'agence), un responsable d'école (coordination de la distribution dans les classes et retour des boîtes de questionnaires au secrétariat), ainsi que les professeurs d'école (présence en classe au moment de la passation afin de maintenir l'ordre).

Finalités du projet et stratégies d'enquête

Le projet *Enquête estrienne sur le tabac, l'alcool et les drogues chez les élèves du secondaire en 2004* a pour but « de produire la connaissance nécessaire pour suivre l'évolution de la situation en Estrie, en matière de consommation de tabac et de psychotropes par les jeunes, d'en observer les variations spatio-temporelles, de les comparer à la tendance provinciale, de vérifier l'atteinte de l'objectif régional[3] et, le cas échéant, d'identifier les problèmes prioritaires ou les problèmes en émergence » (Devis d'enquête, p. 2).

Les résultats serviront d'appui et d'éclairage aux prises de décision concernant le réajustement des programmes de prévention en cours dans la région et guideront aussi les différents acteurs et intervenants impliqués dans le domaine de la prévention de la toxicomanie auprès des jeunes. Les résultats devraient servir, enfin, à informer la population sur les habitudes de consommation des jeunes et les risques qu'ils comportent pour leur santé et leur bien-être, ainsi que sur l'existence de certaines ressources et interventions mises en place pour les prévenir ou y remédier (Devis d'enquête, p. 2).

Le projet concerne l'ensemble des élèves du secondaire (de la première à la cinquième inclusivement), de toutes les écoles publiques et privées, francophones et anglophones des quatre commissions scolaires de l'Estrie. En tout, cela représente environ 16 000 jeunes, âgés de 12 à 17 ans, répartis dans une trentaine d'établissements scolaires. Pour des raisons logistiques aussi bien que méthodologiques on a choisi de

3. En vertu d'une entente spécifique établie en 2003, les différents partenaires se sont donnés comme objectif régional d'augmenter l'âge des premières expérimentations du tabac et des psychotropes (Devis d'enquête, p. 1).

sonder la population totale[4] des élèves du secondaire plutôt que d'effectuer un échantillonnage (Devis d'enquête, p. 7-8).

L'enquête privilégie un questionnaire anonyme, autoadministré en milieu scolaire, à l'intérieur d'une période de cours. Ce questionnaire ne comporte aucun code permettant d'identifier l'étudiant. La participation est libre et volontaire et le questionnaire ne prend qu'une quinzaine de minutes à répondre. La presque totalité des questions retenues sont identiques aux questions prévues dans l'enquête 2004 de l'ISQ. Lorsque l'étudiant a compléter son questionnaire, il l'insère dans une enveloppe jointe au questionnaire, scelle l'enveloppe et la dépose dans une boîte sur laquelle seront indiqués le niveau scolaire et le nom de l'école[5]. Enfin, le professeur demeurera dans la classe pour assurer l'ordre. Une fois terminé, les boîtes seront acheminées vers le secrétariat de l'établissement et un agent du milieu les ramassera aussitôt pour les transporter rapidement à la DSPE (Devis d'enquête, p. 11).

Processus d'examen éthique par le CESP

Ce projet d'enquête sociosanitaire s'inscrivant dans l'actualisation des responsabilités confiées au directeur de santé publique dans le cadre de la fonction de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, celui-ci est notamment responsable, en conformité avec l'article 43 de la Loi sur la santé publique (LSP), de le soumettre au CESP et d'assurer le respect des règles qui concernent la confidentialité et la protection des renseignements personnels. La proposition du présent projet a été soumise le 15 juin 2004 au Secrétariat du CESP.

Le Comité a, de plus, statué de la recevabilité du projet au regard du mandat qui lui est confié à l'article 20 de la Loi sur la santé publique : le projet d'enquête s'inscrivant dans le cadre d'un plan de surveillance[6].

Ont donc été déposés au Comité d'éthique le devis d'enquête, le questionnaire intitulé *Enquête estrienne sur le tabac, l'alcool et les drogues chez les élèves du secondaire, 2004*, le feuillet d'information destiné aux parents, le coupon-réponse (consentement), des ententes avec les partenaires. D'autres documents ont, par la suite, été déposés (le 5 août), témoignant de certains ajustements réalisés par les responsables du projet suite aux échanges avec les membres du groupe de travail : il s'agit d'un feuillet de consignes destiné aux professeurs et une nouvelle version de la liste des ressources du milieu.

Le projet d'enquête a d'abord fait l'objet d'une présentation par les responsables aux membres du Comité d'éthique de santé publique, puis a été discuté en groupe de travail[7] auquel participaient les responsables. Enfin, une rencontre plénière du comité a permis la formulation des commentaires et recommandations de cet avis, adopté par le CESP lors de sa rencontre régulière du 24 septembre 2004.

---

4. Cette population demeure, cependant, sous-représentée : tels que nous l'indiquent les responsables dans le devis d'enquête, plusieurs jeunes de 12 ans sont encore au primaire alors que plusieurs jeunes de 17 ans ont terminé leur secondaire; cela sans compter que certaines catégories de jeunes estriens sont, soit inscrits dans un établissement scolaire à l'extérieur de la région, soit inscrits dans un établissement spécialisé en raison d'une déficience physique ou intellectuelle, ou soit inscrits dans un établissement spécialisé en raison d'un retour aux études.
5. Cette information servira à vérifier la concordance entre les données officielles fournies par le directeur et le nombre de copies remplies par niveau scolaire.
6. L'enquête constituant une source possible d'information pour les renseignements nécessaires à la réalisation d'un plan de surveillance.
7. Tout au long de ce texte, il est fait référence à ce « groupe de travail », il s'agit en fait d'un sous-comité, formé de membres du CESP — dont le président —, mandaté pour l'analyse de ce projet; le résultat des travaux du groupe de travail est soumis au Comité.

Les dimensions éthiques du projet

Au regard des effets possibles de la participation à l'Enquête estrienne, le devis soumis au Comité ne fait état d'aucune conséquence négative ou tort potentiel pour les jeunes répondants. Qui plus est, les responsables du projet avaient préalablement identifié certaines préoccupations auxquelles elles ont tenté d'apporter des solutions. Ainsi en est-il de la confidentialité et des mesures prises pour garantir l'anonymat des participants lors de l'enquête, de la prise en compte de certaines questions du questionnaire jugées sensibles en raison de leur capacité à raviver le souvenir d'un passé ou d'une situation actuelle difficile du seul fait d'y répondre, ou encore, le fait de distribuer le questionnaire à tous les jeunes de la classe pour éviter que ceux qui ne souhaitent pas répondre à ce dernier ne soient stigmatisés, sont autant d'exemples témoignant de leur sensibilité aux considérations éthiques. Le Comité reconnaît ces initiatives.

L'analyse du projet (devis d'enquête, questionnaire, lettre d'information et formulaire de consentement) par le Comité d'éthique a, néanmoins, conduit ce dernier à soulever certains questionnements. Le CESP a principalement concentré son examen sur les considérations éthiques qui s'articulent autour des dimensions suivantes :

- la pression exercée par la seule présence du professeur en classe lors de la passation du questionnaire
- le consentement
- l'équilibre des bénéfices et des torts : les ressources du milieu

Ses commentaires et recommandations portent précisément sur ces aspects, de même que sur l'information aux parents; les points abordés ouvrent, plus largement, sur la question sous-jacente de la « participation citoyenne ».

La pression exercée par la seule présence du professeur en classe lors de la passation du questionnaire

Dans le cadre de la présente enquête, le professeur est invité à demeurer en classe au moment de la passation du questionnaire (sans toutefois pouvoir circuler dans la salle), afin d'assurer la discipline. Une telle présence est-elle nécessaire ?

Le Comité s'est questionné sur la pression que pourrait exercer la seule présence du professeur en classe sur les élèves au moment de compléter le questionnaire, de sorte qu'elle aurait un effet inhibiteur sur la réponse que pourraient donner certains étudiants. Le fait de craindre, malgré l'anonymat des questionnaires, d'être identifiés et « dénoncés » par le professeur pourrait-il influencer les réponses des jeunes au point de compromettre la validité des données recueillies ?

Par ailleurs, la présence du professeur peut-elle faire en sorte qu'un jeune se sente obligé de répondre au questionnaire de peur d'être remarqué par son professeur et d'avoir à justifier son choix ? La liberté de choix du jeune pourrait-elle s'en trouvée réduite ? Une telle situation pourrait davantage être envisagée dans le cas de petites classes ou encore, relativement aux étudiants assis dans les premières rangées de la salle de classe.

Pour les responsables, il s'agit-là d'une situation possible. Toutefois, le caractère anonyme de la procédure (le questionnaire ne comportant aucun code permettant d'identifier les répondants), fait en sorte que ce risque se trouve diminué de beaucoup et ne semble pas être perçu comme un obstacle à la liberté de choix

des jeunes quant à leur participation. Par ailleurs, les responsables du projet ont expliqué qu'en raison d'un nombre insuffisant d'agents de prévention disponibles pour la réalisation de l'enquête, il apparaissait difficile de ne pas impliquer les professeurs. Une solution possible, suggérée lors des discussions entre les responsables et les membres du groupe de travail, consistait à donner des consignes très précises aux professeurs au regard de leurs déplacements en classe lors de l'enquête. C'est cette formule qui a été retenue par les responsables, qui ont choisi de produire et de distribuer une feuille de consignes à tous les professeurs collaborant au projet. Celles-ci invitent, dans un premier temps, à rappeler aux élèves qu'ils sont tout à fait libres de répondre ou non au questionnaire, que celui-ci est entièrement anonyme et qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses — le questionnaire ne constituant pas un examen. Dans un deuxième temps, il est rappelé aux professeurs de ne pas circuler dans les allées et de ne pas se mettre dans une situation où ils auraient accès aux réponses données par un élève, respectant ainsi les règles de confidentialité.

Recommandation :

Le Comité comprend, pour des raisons de contraintes logistiques, que la tenue de l'enquête pourrait être compromise sans la collaboration des professeurs; aussi trouve-t-il raisonnable la distribution d'une feuille de « consignes aux professeurs » leur rappelant l'importance de garantir la confidentialité de la démarche. Qui plus est, l'application de ces consignes contribuera sans doute à préserver la confiance des étudiants envers leurs professeurs et, plus largement, envers les activités menées par les intervenants de santé publique (dont les activités de surveillance).

Le consentement

Le consentement des mineurs constitue une véritable question de fond, d'une part, parce qu'il représente une zone grise sur le plan juridique et d'autre part, parce qu'en cherchant à y répondre on vient mettre en tension des valeurs qui nous sont chères telles que la responsabilité parentale et l'autonomie des individus. Dans quelles circonstances et sur quels barèmes devrait-on s'appuyer pour justifier que l'autorisation des parents ne soit pas obligatoire pour des mineurs ? L'âge du jeune devrait-il constituer le seul critère de décision ?

Initialement, les responsables du projet prévoyaient l'envoi — à tous les parents des élèves ciblés par l'enquête —, d'une lettre les informant de la tenue du projet; cette lettre étant accompagnée d'un coupon-réponse (formulaire de consentement) à ne remplir par les parents que dans le cas où ils refuseraient la participation de leur jeune au projet (consentement négatif). Plus spécifiquement, le coupon-réponse s'adressait aux parents des élèves de moins de 14 ans, les responsables faisant valoir, tel que mentionné dans la lettre d'information destinée aux parents, que :

> « Selon le Code civil du Québec, les jeunes âgés de 14 ans et plus ne sont plus dans l'obligation d'avoir l'autorisation d'un de leurs parents pour participer à une telle enquête. Cependant, à l'occasion de celle-ci, nous souhaitons grandement que vous et votre enfant arriviez à une décision commune quant à sa participation ou pas. » (Lettre d'information destinée aux parents)

Considérant cette procédure, le groupe de travail a émis des préoccupations particulières au regard du consentement des 14 ans et plus et du consentement négatif (ou consentement passif) des parents d'enfants âgés de moins de 14 ans.

D'emblée, le groupe de travail s'est demandé s'il était juste de se référer au Code civil pour attester le droit des jeunes de 14 ans et plus de consentir de leur propre chef (c'est-à-dire sans l'autorisation des parents). À quel(s) article(s) fait-on référence au juste ? Une interprétation plus libérale de la loi peut-elle faire en sorte que légalement la participation à une enquête puisse être assimilée à un « soin » (en vertu des articles 14 et 17[8]) ou encore à un « besoin ordinaire et usuel » (en vertu des articles 157 et 158[9]); le consentement des mineurs âgés de 14 ans et plus est-il juridiquement défendable à partir de cette position et au regard du présent projet[10] ?

Dans le cas où l'interprétation du cadre législatif permettrait à un jeune de 14 ans et plus de consentir seul à l'enquête, le groupe de travail a invité les responsables à lever l'ambiguïté retrouvée dans la formulation[11] à laquelle on recourt dans la lettre d'information au regard de la prséance du consentement du jeune ou de son parent. Dans le cas fictif d'un jeune de 14 ans qui déciderait de participer, malgré le refus de ses parents, lequel des consentements prévaudrait ? Le libellé utilisé, laisse penser que c'est le consentement du parent qui serait pris en compte.

Dans un second temps, le groupe de travail s'est questionné sur la validité, tant juridique que morale, d'un consentement passif (ou négatif) dans les cas où le consentement des parents semblait apparaître clairement obligatoire (c'est-à-dire dans les cas où les jeunes sont âgés de moins de 14 ans). Peut-on réellement supposer que tous les parents auront vu le feuillet d'information et assumer que tous ceux qui n'auront pas signé le coupon-réponse aient accepté que leur jeune participe à l'enquête ? Comment apprécier la réelle prise en compte du point de vue des parents, compte tenu de différents obstacles possibles (oubli, feuillet égaré, ou encore volonté du jeune de participer à l'enquête, de sorte qu'il ne rapporte pas le coupon-réponse exprimant le refus de ses parents, par exemple) ?

N'ayant pas la compétence pour juger de l'application des mesures législatives concernant le consentement des mineurs, de même que de juger de la validité juridique d'un consentement par abstention, le groupe de travail a souhaité que les responsables se prévalent d'un avis juridique clarifiant ces questions.

Les responsables du projet se sont informées auprès de leurs homologues de l'enquête ISQ[12] pour laquelle l'institution avait commandé un avis juridique portant sur ces questions (en 1998). S'appuyant sur ce dernier qui stipule selon toute vraisemblance[13], que le consentement des parents n'est pas requis — ni pour les 14 ans et plus, ni pour les moins de 14 ans —, en raison de « l'anonymat total de l'enquête et de toutes les mesures qui seront prises pour garantir cet anonymat[14] », les responsables préconisent l'abandon de tout envoi aux parents.

---

8. Concerne le consentement des mineurs de 14 ans et plus au regard des « soins requis par l'état de santé » (art. 14) et « non requis par l'état de santé » (art. 17).
9. Selon l'art. 157 « Le mineur peut, compte tenu de son âge et de son discernement, contracter seul pour satisfaire ses besoins ordinaires et usuels »; l'art. 158 complète « Sauf dans les cas où le mineur peut agir seul, il est représenté par son tuteur pour l'exercice de ses droits civils ».
10. Dans un avis juridique sur le Consentement d'un mineur, commandé par le CER de l'Université du Québec en Outaouais, Me DuPont écrivait, « La position actuelle des chercheurs suivant laquelle le consentement des mineurs de 14 ans et plus est suffisant est donc défendable en droit par l'utilisation des dispositions législatives mentionnées au Code [notamment les articles mentionnés plus haut] et par la reconnaissance de l'intention du législateur de reconnaître au mineur une certaine capacité » (p.4). Cet avis est disponible via Internet à l'adresse suivante :
11. À la page 2 du feuillet d'information il est demandé explicitement aux parents, selon qu'ils refusent ou acceptent la participation de leur jeune à l'enquête, de signer ou non le coupon-réponse. Au paragraphe suivant, on peut y lire la référence au *Code civil* rappelant que les jeunes de 14 ans et plus peuvent consentir de leur propre chef au projet.
12. Il s'agit ici de l'*Enquête québécoise sur le tabagisme chez les élèves du secondaire*, enquête nationale qui a inspiré la présente enquête estrienne (volet régional).
13. Cet avis n'a pu être rendu disponible ni aux responsables de l'enquête, ni au Comité à ce moment-ci.
14. Correspondance des responsables avec le Comité.

Le Comité souhaite recevoir copie de l'avis légal et rappelle, aux responsables de l'enquête, la responsabilité qui leur incombe de s'assurer que le cadre légal au regard du consentement des mineurs soit bel et bien respecté.

Sur un plan éthique, cette décision de ne pas requérir le consentement des parents est estimée raisonnable par le Comité, dans le cas précis de cette enquête : le Comité considère suffisant le consentement des jeunes, dans la mesure où les précautions nécessaires ont été prises pour garantir la liberté de participation des jeunes répondants et leur anonymat et que le projet ne semble pas comporter de risques pour ceux-ci (par exemple, on a limité les questions qui pouvaient avoir une portée plus sensible en même temps que l'on cherche à assurer un soutien, en cas de besoin, en mettant à la disposition des participants une liste de ressources d'aide).

Cependant, afin qu'ils puissent consentir de façon libre et éclairée, et puisque le seul fait de compléter le questionnaire fera foi de leur consentement, le Comité juge essentiel d'informer les jeunes participants sur les grandes lignes du projet, préalablement à la passation du questionnaire, de manière à ce qu'ils comprennent la portée de leur contribution à l'enquête.

L'information aux parents

La « non-obligation » légale d'exiger le consentement des parents a conduit les responsables de l'enquête à retirer du projet d'enquête la lettre d'information initialement prévue ainsi que tout autre moyen d'information aux parents. Parmi les raisons évoquées pour justifier cette décision, outre que le consentement des parents des élèves de moins de 14 ans ne soit pas requis, les responsables soutiennent que le fait d'informer les parents « pourrait nuire aux résultats de l'enquête qui recherche strictement la position et les faits relatifs aux jeunes, sans influence externe[15] ».

Le Comité comprend le souci exprimé par les responsables au regard de la validité des données recueillies et reconnaît l'importance d'une telle rigueur méthodologique, condition *sine qua non* à la production d'une information « solide ». Toutefois ce souci méthodologique est ici mis en tension avec un devoir de transparence à l'endroit des parents qui ont la responsabilité de ces jeunes et méritent d'être mis au courant des activités auxquelles leurs enfants sont appelés à participer. Qui plus est, s'agissant de recueillir de l'information sur leurs jeunes, la nature et les fins pour lesquelles elle sera utilisée devraient être portées à la connaissance des parents qui figurent parmi les principaux acteurs pouvant contribuer à l'atteinte des objectifs régionaux énoncés[16] ; l'information se posant comme un levier d'action possible pour les parents.

Par conséquent, le Comité ne pense pas que l'influence que pourraient exercer les parents sur les réponses de leurs jeunes, (bien qu'elle soit possible), le soit davantage que celle exercée par d'autres acteurs faisant partie de l'environnement des jeunes. Il ne croit pas que le souci exprimé au regard de la validité des données recueillies puisse justifier le retrait du volet d'information aux parents. Il voit plutôt dans ce dernier une occasion pour les parents d'échanger avec leurs jeunes sur les thèmes abordés par l'enquête, et par là, un moyen permettant de renforcer leurs liens et de reconnaître la compétence parentale.

Le Comité est, par conséquent, d'avis qu'il devrait y avoir une information aux parents concernant la tenue de l'enquête et les objectifs visés par cette dernière. Il estime, cependant, que les parents n'ont pas nécessairement à être informés de façon directe et personnalisée et qu'il existe d'autres voies possibles toutes aussi valables de rejoindre ces derniers.

Enfin, dans l'optique d'une plus grande participation des personnes concernées par les projets (d'enquêtes ou autres) qui seront développés par les professionnels de santé publique, l'information aux parents (et aux

15. Correspondance des responsables avec le Comité.
16. Consulter la note de bas de page (3).

élèves) devient un moyen de les rejoindre et de leur permettre d'apporter leur contribution (critiques, commentaires, suggestions) au regard, par exemple, des outils de cueillette d'information et des stratégies d'enquête, dès les phases d'élaboration de ces projets. Le Comité invite les responsables de l'enquête à envisager ces avenues dans le cadre de futurs projets.

Recommandations :

Concernant le consentement des élèves à leur participation à l'enquête, le Comité constate la décision des responsables du projet de ne pas requérir le consentement des parents des élèves de moins de 14 ans, cette décision s'appuyant sur un avis juridique qui n'a pu être rendu disponible au Comité, à ce moment-ci. Cet avis stipule, nous dit-on, que le consentement des parents n'est pas requis en raison de l'anonymat total de l'enquête et de toutes les mesures qui seront prises pour garantir cet anonymat. Le Comité d'éthique n'entend pas suppléer cet avis juridique et rappelle, aux responsables de l'enquête, la responsabilité qui leur incombe de s'assurer que le cadre légal au regard du consentement des mineurs soit bel et bien respecté. Le Comité souhaite cependant recevoir copie de l'avis légal.

Sur le plan éthique, le Comité considère raisonnable que le consentement des parents ne constitue pas une exigence pour la participation de leur enfant à l'enquête. Toujours sur le plan éthique, le consentement du jeune apparaît suffisant, dans ce cas-ci. Cependant, et puisque la passation du questionnaire par les jeunes fera foi de leur consentement, le Comité convie les responsables à s'assurer des conditions qui permettront au consentement des élèves de rencontrer les qualités d'un consentement libre et éclairé. Sur ce dernier point, les membres du comité recommandent de s'assurer que les répondants soient dûment informés, notamment, des objectifs de l'enquête, de l'usage qui sera fait des renseignements recueillis et des personnes ou institutions qui pourront avoir accès à ces informations. Un feuillet d'information, remis avant de compléter le questionnaire, ou encore, la lecture des informations relatives à l'enquête, par l'adulte responsable de la passation du questionnaire, pourrait répondre à cette exigence. La feuille d'information sur les ressources d'aide pourrait comprendre les coordonnées des responsables de l'enquête auprès desquels obtenir des informations complémentaires, s'il y a lieu (cette information ne remplaçant pas celles qui doivent être fournies pour garantir un consentement éclairé).

Par ailleurs, le CESP recommande aux responsables du projet de reconsidérer leur décision de ne plus inclure de volet d'information aux parents. Le Comité comprend la préoccupation méthodologique des responsables du projet relativement à la validité des données recueillies mais ne croit pas que cette préoccupation justifie de ne pas informer les parents. Le Comité invite plutôt les responsables de l'enquête à mettre en place des moyens qui permettront d'assurer la validité des résultats tout en favorisant une pratique transparente. À titre d'exemple, le risque d'une pression exercée par les pairs au moment de la passation du questionnaire est diminué par le fait de ne pas annoncer à l'avance l'administration de l'enquête.

Pour le Comité, l'information aux parents vient satisfaire, dans le présent contexte, deux axes privilégiés de l'éthique de la surveillance et, plus largement, de l'éthique en santé publique, soit la transparence et la création d'un espace de dialogue. D'une part, compte tenu de la portée de la fonction de surveillance confiée aux directeurs de santé publique (collecte de renseignements qui même anonymes, n'en ont pas moins une portée pour des groupes de la population, voire la population entière), le Comité recommande une pratique transparente de ces activités. Une telle pratique peut s'exercer dans le contexte de l'enquête examinée ici en ayant recours à différents moyens d'information (en utilisant, minimalement, les mécanismes de participation des parents et des élèves déjà en place dans le milieu scolaire — conseil

d'orientation ou d'établissement — , et aussi par le biais d'information publique — les journaux régionaux[17] par exemple).

D'autre part, le Comité recommande que de prochaines enquêtes soient réalisées avec la préoccupation non seulement d'informer les parents mais de promouvoir leur participation, ainsi que celle des élèves, premiers visés par l'enquête, au choix des objets de surveillance et des indicateurs qui permettraient de suivre l'évolution de ces problématiques.

L'équilibre des bénéfices et des torts : les ressources du milieu

Comment offrir un soutien aux jeunes préoccupés par leur consommation de tabac, d'alcool et/ou de drogue sans leur nuire ? La situation qui suit paraît somme toute banale, mais illustre fort bien que parfois, la « visée bonne » d'une finalité n'exclut pas que certains moyens puissent être porteurs de conséquences indésirables à l'endroit même des personnes concernées par l'action.

Afin de soutenir les jeunes préoccupés par leur consommation de tabac, de drogues et/ou d'alcool, une liste de ressources figure à la toute fin du questionnaire; ce que le groupe de travail trouve tout à fait approprié. Cependant, afin d'éviter que le jeune répondant ait à noter sur une feuille à part les références offertes, de sorte qu'il risque d'être vu par ses collègues de classe (qui pourraient présumer qu'il a un problème et être ainsi étiqueté), il a été suggéré de détacher ces références du questionnaire, qui pourront être plus discrètement conservées par le jeune.

Déjà sensibles à cette question, les responsables du projet d'enquête ont décidé de mettre à exécution ce qu'elles envisageaient déjà de faire, c'est-à-dire de séparer la liste des ressources d'aide du reste du questionnaire.

Recommandation :

À la suite des échanges avec le Comité d'éthique, les responsables du projet ont choisi de détacher la liste des ressources d'aide du reste du questionnaire, une décision qu'accueille favorablement le Comité d'éthique et qui permet de réduire le risque potentiel de stigmatisation envers les jeunes qui souhaitent se prévaloir des services d'aide. Le Comité recommande, cependant, de rendre plus explicite la consigne voulant que la feuille — comportant la liste des ressources —, soit conservée par les répondants en indiquant, par exemple, sur la feuille même la mention « à conserver » ou encore, en s'assurant que la consigne soit rappelée aux élèves par le professeur ou l'agent du milieu.

17. Tel que mentionné dans le Devis d'enquête, p. 11.

Conclusion

Le Comité d'éthique de santé publique a identifié différents éléments de la dimension éthique de l'*Enquête estrienne sur le tabac, l'alcool et les drogues chez les élèves du secondaire, 2004*. Son examen a plus particulièrement porté sur les aspects suivants :

- La pression que la présence du professeur en classe pourrait exercer sur les jeunes au moment de compléter le questionnaire
- Le consentement
- L'équilibre des bénéfices et des torts : les ressources du milieu

Le consentement des mineurs est une question complexe en raison du flou juridique qui l'entoure, des valeurs qui y sont mises en tension et qui nous sont chères et surtout, des multiples contextes dans lesquels il peut se poser. On comprendra, dès lors, que le Comité ne prétend pas avoir répondu définitivement à cette grande question, mais a exprimé son avis sur celle-ci à la lumière des éléments de contexte qui sont propres à la présente enquête.

Enfin, de façon plus générale et dans l'optique d'une plus grande participation des personnes concernées par les projets développés par les acteurs de santé publique, le Comité invite les responsables à considérer la précieuse contribution que pourraient apporter aussi bien les acteurs du milieu que les sujets d'enquête eux-mêmes, et leurs parents. Qu'elle prenne la forme de critiques, de commentaires ou de suggestions, cette contribution peut s'avérer des plus éclairantes pour le façonnement des outils et des stratégies d'enquête futures.